NOS Nieuws • Vandaag, 18:02

Waardering en scepsis na advies Gezondheidsraad om long covid serieus te nemen

Sander Zurhake
redacteur Gezondheidszorg

Long covid, het Q-koortsvermoeidheidssyndroom, ME, de ziekte van Lyme en het post-sepsissyndroom zijn belangrijke gezondheidsproblemen in Nederland. Een langlopend onderzoek naar deze vaak onbegrepen chronische post-acute infectie syndromen (PAIS) zou prioriteit moeten hebben, concludeert de Gezondheidsraad in een advies aan het kabinet.

Dit advies staat in scherp contrast met het overheidsbeleid van de laatste twee jaar. Diverse aangenomen moties voor extra onderzoekfinanciering zijn door het kabinet-Schoof niet uitgevoerd. Het huidige kabinet heeft geen concrete plannen voor grote investeringen in wetenschappelijk onderzoek naar de ziekten.

Zorgminister Hermans investeert niet in expertisecentra en vindt dat de reguliere zorg verantwoordelijk moet worden voor deze patiënten. Hierover uit de Gezondheidsraad zorgen in het advies, omdat "de naar schatting grote aantallen mensen met long covid en andere PAIS niet zomaar geabsorbeerd kunnen worden in de reguliere zorg".

Een woordvoerder van de minister zegt dat het advies wordt bestudeerd en het ministerie daarom nog niet kan reageren.

Wat zijn post-acute infectie syndromen (PAIS)?

PAIS is een verzamelnaam voor langdurige ziekten zoals long covid en ME, die patiënten verregaand beperken in het dagelijks leven. Te veel licht, geluid of inspanningen leiden tot gezondheidsklachten van wisselende ernst. De ene persoon ervaart migraines terwijl de andere persoon niet meer uit bed kan komen en levenslang in isolatie leeft.

Deskundigen en patiëntenverenigingen reageren positief op de aanbevelingen van de Gezondheidsraad om PAIS te erkennen als "belangrijk gezondheidsprobleem". Ook de roep om grootschalig onderzoek wordt zeer gewaardeerd.

Achterhaalde richtlijnen

Tegelijkertijd stellen zij dat de Gezondheidsraad artsen weinig concrete handvatten biedt voor hulp aan patiënten op de korte termijn. Zo concludeert de Gezondheidsraad dat er wetenschappelijk nog onvoldoende duidelijk is over de oorzaak, werking en behandeling van deze aandoeningen.

Daar is het Platform voor Artsen met post-acute infectieuze aandoeningen Nederland (PAN) het niet mee eens. Deze organisatie is een collectief van artsen die als patiënt ook ervaringsdeskundige zijn. "Er bestaan bij PAIS symptomenclusters die veel terugkomen en waar wél veel kennis over is", zegt Joanneke van der Nagel van PAN. "Ook over wat je als arts juist niet moet doen."

Een belangrijk voorbeeld van zo'n veelvoorkomend symptoom is zogeheten post-exertionele malaise (PEM). Zelfs als patiënten zich licht inspannen, lichamelijk of geestelijk, volgt er een vertraagde fysieke reactie die mensen totaal uitput en vaak ook blijvend verzwakt, tot het punt dat mensen niet meer kunnen lopen en aan bed gebonden raken.

Kirsten demonstreerde eind vorig jaar op het Malieveld om aandacht te vragen voor

mensen die lijden aan post-acute infectiesyndromen, zoals haar moeder, die koos voor euthanasie:

In Nederland staat in diverse achterhaalde, maar nog steeds geldende medische richtlijnen juist de aanbeveling om mensen met PAIS te activeren met beweegtherapie.

"Dat is dus heel gevaarlijk, omdat mensen blijvende schade kunnen oplopen", zegt Pascal Grootveld, voorzitter van Long Covid Nederland. Zij spreekt ook namens PostCovidNL, de andere patiëntenorganisatie. "Dat gevaar wordt onvoldoende benoemd door de Gezondheidsraad, terwijl beweegtherapieën wel als optie in het advies staan."

Bètablokkers

Daarnaast is de Gezondheidsraad erg terughoudend als het gaat om het zogenoemde off-label voorschrijven van medicijnen. Dan krijgen patiënten medicatie voor long covid, terwijl die eigenlijk geregistreerd en getest is voor een andere ziekte.

Een bekend voorbeeld is de bètablokker. Dat medicijn is oorspronkelijk bedoeld voor hartpatiënten die problemen hebben met hun bloeddruk en hartritme. Longcovid- en andere PAIS-patiënten kunnen daar ook voordeel van hebben, omdat zij door hun ziekte geregeld te maken krijgen met een hoge hartslag bij het opstaan. In de praktijk blijkt dat bètablokkers de klachten die daarbij horen verzachten.

Maar het is absoluut nog niet gebruikelijk dat artsen PAIS-patiënten deze medicatie voorschrijven, omdat het nog niet in een richtlijn voor long covid of andere PAIS staat. Vaak wordt zo'n richtlijn aangepast als in grote studies is bewezen dat medicijnen zoals bètablokkers ook veilig en geschikt zijn voor PAIS-patiënten.

Zorgnetwerken

Mede daarom adviseert de Gezondheidsraad investeringen in een groot onderzoeksprogramma. "Alleen hebben we dan pas over tien jaar mogelijk medicatie tegen symptomen, want zulke studies kosten heel veel tijd", waarschuwt arts en ervaringsdeskundige Van der Nagel.

"Bovendien is het toegestaan om off-label voor te schrijven mits goed gemotiveerd. Daar zet de Gezondheidsraad met dit advies een verdere rem op. En dat bemoeilijkt de toegang tot zorg voor patiënten met PAIS."

De Gezondheidsraad stelt dat regionale zorgnetwerken moeten worden opgericht met goed samenwerkende huisartsen, ziekenhuizen en academische ziekenhuizen om zo de zorg toegankelijk te maken.

"Maar wie wat precies moet doen blijft onduidelijk", zegt Van der Nagel. "Dus is deze aanbeveling nou de oplossing? Op deze manier is iedereen verantwoordelijk en daarmee dus eigenlijk niemand verantwoordelijk."

Ambassadeur moet Q-koorts op radar krijgen: 'Vergelijkbaar met toeslagenschandaal '

Ouders van kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS botsen met artsen over therapie

Steeds meer longcovidpatiënten arbeidsongeschikt, 'topje van de ijsberg'

Binnenland